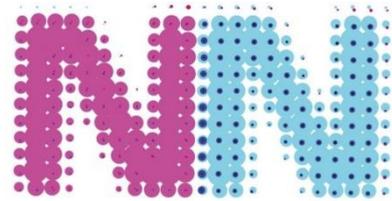


Tätigkeitsbericht

Nävus Netzwerk Deutschland e.V.

2016 – 2017 – 2018



Nävus Netzwerk Deutschland e.V.

jährlich wiederkehrende Tätigkeiten:

- Bestandspflege und Mitgliederverwaltung sowie Aufnahme neuer Mitglieder
- Betreiben der Website www.naevus-netzwerk.de
- Betreiben und moderieren des Webforums und der Facebook Gruppe
- Öffentlichkeitsarbeit
- Seelsorge für Betroffene und Eltern betroffener neugeborenen Kinder
- Organisation und Durchführung der Familientagung und der Mitgliederversammlung
- Aufbau und Förderung nationaler und internationaler persönlicher Kontakte zwischen Nävus Betroffenen, deren Angehörigen und anderen Interessierten, insbesondere um einen Informations- und Erfahrungsaustausch zu fördern
- Förderung der Informationen von Betroffenen und Interessierten (Informations- und Erfahrungsaustausch) inkl. Beantwortung von Anfragen Betroffenen oder Eltern, die uns über das Forum, per Mail oder Facebook erreicht haben.
- Unterstützung der Betroffenen gegenüber anderen Personen und Institutionen (Interessenvertretung und Hilfestellung)
- Teilnahme an Fachveranstaltungen und internationalen Treffen der internationalen Nävus Netzwerk Gemeinde
- Austausch mit den Ärzten bezüglich Krankheitsbilder von anfragenden Betroffenen beziehungsweise Eltern betroffener Kinder
- Durchführung von Vorstandstreffens

Tätigkeitsbericht 2016

- **Mitgliederversammlung inkl. Familientagung 2016**
Die Mitgliederversammlung inkl. Familientagung konnte aus organisatorischen und persönlichen Gründen nicht stattfinden
- **11. bis 13.03.2016 internationales Treffen in London**
Der britische Verein „Caring Matters Now“ war vom 11. bis 13.03.2016 Gastgeber eines internationalen Treffens für die Vertreter von Nävus-Vereinen. Ziel war es, zusammenzukommen und die Beziehungen untereinander zu stärken, die zum Teil bereits 2011 in Tübingen und 2013 in Marseille bei den Expertenkonferenzen geknüpft worden sind. Juliane Stubbe hat unseren Verein dort vertreten.
- **November 2016 – Probemitgliedschaft bei der ACHSE e.V.**
Das Nävus Netzwerk wurde bei der Mitgliederversammlung im November 2016 der ACHSE e.V. (Allianz Chronisch Seltene Erkrankungen) als einjähriges Probemitglied aufgenommen, mit dem Bestreben im November 2017 als ordentliches Mitglied aufgenommen zu werden.

Tätigkeitsbericht 2017

- **30.06.-02.07.2017 – Familientagung inkl. der Mitgliederversammlung**
Die jährliche Familientagung inkl. Mitgliederversammlung fand vom Freitag 30. Juni bis Sonntag 2. Juli 2017 in der Sportjugend Wetzlar statt.
- **01.08.2017 – Vorstandswechsel**
Bei der Mitgliederversammlung im Juli wurde ein neuer Vorstand gewählt.
Amtsübergabe fand am 01.08.2017 statt.
Vorstandsvorsitzende: Melena Ludwig
stellvertretender Vorsitzender: Benjamin Löffler
Schatzmeisterin: Özlem Kapan
Ressort IT: Markus Reger
Resort external & international Relations: Julia Weyhofen
Bereich medical Relations: Felix Pahnke
- **10. + 11.11.2017 – Mitgliederversammlung und Fachtagung der ACHSE e.V. in Berlin**
Das Nävus Netzwerk Deutschland e.V. ist seit dem 11.11.2017, nach einem Jahr Probemitgliedschaft, offizielles Mitglied bei der ACHSE e.V. (Allianz Chronisch Seltene Erkrankungen).

Tätigkeitsbericht 2018

- **April 2018**
Entwerfen und Produzieren neuer Flyer mit aktualisierten Informationen und im neuen Layout
- **20. + 21.04.18 – Kongress**
waren wir mit einem Informationsstand auf der 27. Jahrestagung der AG Pädiatrische Dermatologie in der DDG e.V. (Deutsche Dermatologische Gesellschaft) in Hannover präsent.
- **01. + 02.06.18 – ACHSE Sommerkongress**
Benjamin Löffler nahm an der Veranstaltung von der ACHSE e.V. in Berlin teil.
- **04.07.18 - 07.07.18 – International Conference von Nevus Outreach**
In den USA fand die International Conference von dem amerikamischen Verein „Nevus Outreach“ mit 380 Teilnehmern statt. Benjamin Löffler representierte dort unseren Verein. Dort fand auch ein erstes Meeting „Nävus International“ unter Führung von Marjolein van Kessel statt, um die internationale Kommunikation wieder zu stärken.
- **20.07.-22.07.2018 – Familientagung inkl. Mitgliederversammlung in Wetzlar**
Die jährliche Familientagung inkl. Mitgliederversammlung fand vom Freitag 20. bis Sonntag 22. Juli 2018 in der Sportjugend Wetzlar statt.
- **01.08.2018 – Schatzmeisterwechsel**
Nach dem Ausscheiden der Schatzmeisterin Özlem Kapan erklärte sich Sven Dodenhoff bereit den Posten zu übernehmen. Amtsantritt fand am 01.08.2018 statt
- **12.09.18 – Nävus International Conference in Paris**
Das war das erste offizielle Nävus International Treffen. Die Konferenzen sollen einmal pro Jahr stattfinden.
Die ganzen Präsentationen von der Konferenz sind online verfügbar.
Es wurden folgende Teams vorgestellt: Clinicians Team, Communications Team, Psychosocial Team, Scientific /Research Team, Patient advocacy
- **09. + 10.11.18 – Mitgliederversammlung und Fachtagung der ACHSE e.V. in Berlin**
Melena Ludwig und Benjamin Löffler waren anwesend und nahmen bei der Fachtagung an folgenden Themen teil: Datenschutz im Verein, Compassionate Use (*Einsatz (noch) nicht zugelassener Arzneimittel an Patienten in besonders schweren Krankheitsfällen*), Antrag auf Projektförderung und Neugeborenen Screening.
- **08.12.2018 – Vorstandstreffen**
Melena Ludwig, Benjamin Löffler, Sven Dodenhoff, Felix Pahnke und Markus Reger waren anwesend.
- **16.12.2018 – Spendenkonzert der Liedertafel Weyhers**
Am 16.12.2018 fand in dem Nachbarort von Melena Ludwig vom Gesangverein Liedertafel 1873 e.V. Ebersburg/Weyhers ein Adventskonzert statt.
Die Spende von 630€ ging an das Nävus Netzwerk.